

FACTORES QUE INFLUENCIAM O PROCESSO DE AUTONOMIA NOS JOVENS PORTADORES DE SPINA BÍFIDA

FACTORS THAT INFLUENCE THE PROCESS OF AUTONOMY IN YOUNG PATIENTS SPINA BIFIDA

Joel Dinis Silva Mendes Caseiro¹

RESUMO

A Spina Bífida (SB) consiste numa malformação congénita da espinal medula e, dependendo do nível da lesão medular, a pessoa apresenta limitações ortopédicas, urológicas, motoras e sensoriais, que dificultam a obtenção de competências, essenciais à realização das suas actividades de vida diária (AVD) e à construção da sua autonomia. Este processo é influenciado de forma positiva ou negativa dependendo muitas vezes de factores intrínsecos e extrínsecos à criança. Assim, os principais objectivos deste estudo foram conhecer factores favoráveis e desfavoráveis à aquisição de competências na construção da autonomia.

Foi feita uma revisão bibliográfica na base de dados EBSCO (www.ebscohost.com) e apurados 10 artigos sobre a temática indo ao encontro da questão formulada. Respeitando os critérios de inclusão e exclusão, bem como os filtros temporais, realizou-se uma triagem exaustiva dos resumos tendo-se seleccionado os artigos a estudar.

Os resultados revelaram que a força muscular, capacidade cognitiva e independência na mobilidade como importantes para a qualidade de vida. Ser autónomo conduz a uma melhor auto-estima. O papel do Enfermeiro é considerado favorável à obtenção da autonomia, na medida em que este é promotor de comportamentos saudáveis. O modelo de referência é também evidenciado como positivo bem como os sistemas de suporte social.

Como factores dificultadores evidencia-se a repugnância do toque no próprio corpo e as barreiras arquitectónicas. A superprotecção dos pais / cuidadores revela-se como factor que dificulta a obtenção da autonomia, na medida em que impede que os jovens enfrentem as próprias capacidades substituindo-os nas actividades. Este estudo irá ajudar a reflectir sobre a importância de encontrar não só as barreiras que o jovem tem para enfrentar ao longo da vida, mas também os factores que facilitam a sua autonomia. Factores facilitadores promovem auto-estima e força para vencer as dificuldades quotidianas.

Palavras-Chave: Spina Bífida, Autonomia, Jovens, Actividades de vida diária

ABSTRACT

The Spina Bifida (SB) is a congenital malformation of the spinal cord and, depending on the level of spinal cord injury, the person has orthopedic, urologic, motor and sensory limitations that make it difficult to obtain skills, essential for carrying out their activities of daily living (ADL) and the construction of their autonomy.

This process is influenced positively or negatively depending often of intrinsic and extrinsic factors to the child. Thus, the main objectives of this study were favorable and unfavorable factors for capacity building in the construction of autonomy.

A literature review was made in the database EBSCO (www.ebscohost.com) and collected 10 articles on the topic which met the question asked. Respecting the inclusion and exclusion criteria, as well as the temporal filters, through a thorough screening of resumes for finally subtract items to study. The results revealed that muscle strength, cognition and independent mobility as important to the quality of life. Being independent leading to a better self-esteem. The role of the RN is favorable for obtaining a range, insofar as this is the promoter of healthy behavior. The reference model is also shown to be positive as well as social support systems.

As limiting factors highlights the disgust of touch in the body itself and the architectural barriers. The overprotection of parents / caregivers is revealed as a factor that hinders the attainment of autonomy to the extent that the fact that superprotection stop young people face their own abilities replacing them in activities. This study will help to reflect on the importance of finding not only the barriers that young people have to face throughout life, but also the factors that facilitate their autonomy. Facilitating factors promote self-esteem and strength to overcome the daily difficulties.

Keywords: Spina Bifida, Autonomy, Young, daily life activities

SPINA BÍFIDA – MALFORMAÇÃO CONGÉNITA

A Spina Bífida (SB) é uma malformação congénita, que acontece no primeiro mês de gestação e que se caracteriza pelo encerramento incompleto do tubo neural e dos arcos vertebrais posteriores¹. Esta malformação desenvolve vários níveis de “ (...) alterações neurológicas, deformidades e com-

prometimento da sensibilidade dos membros inferiores, incontinência intestinal e vesical ou retenção urinária.”².

É o nível da lesão medular que vai influenciar as necessidades específicas das crianças portadoras de SB, pois é esta que determina o comprometimento neurológico e, por con-

¹ Enfermeiro Consulta Externa – Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE, Amadora, Portugal .

✉ joel.d.caseiro@hff.min-saude.pt

Recebido 25/11/14; Aceite 19/12/14

seguinte, as necessidades que possam manifestar ao nível da mobilidade, necessitando de meios auxiliares de marcha (cadeira de rodas, canadianas e/ou ortóteses), neurosensorial (ausência de sensibilidade nos membros inferiores), no aparelho geniturinário, necessitando de colocar um cateter vesical de 3/3h (bexiga neurogénica) e intestinal, por incontinência de esfíncter anal (necessidade de uso de fraldas ou treino intestinal).³

O número de crianças com Spina Bífida que sobreviveram até à fase adulta aumentou significativamente, de 10% nos anos cinquenta para 90% nos anos oitenta, como resultado dos avanços tecnológicos na área da saúde.¹

A CRIANÇA / JOVEM COM SPINA BÍFIDA

Viver com uma deficiência e incapacidade constitui um grande desafio para um adulto na sociedade moderna actual, para o jovem e a sua família pode mesmo tornar-se numa luta diária, devido às dificuldades acrescidas, relacionadas com as características específicas e fragilidades desse grupo etário. A própria deficiência envolve alterações na vida da criança, obrigando-a a enfrentar as “experiências adversas” inerentes aos tratamentos (sucessivas hospitalizações) e cuidados de saúde especiais (algalias) que precisa, e que limitam as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras de um desenvolvimento adequado.⁴

É indispensável falar do impacto da deficiência e incapacidade na vida do jovem sem fazer referência ao seu processo de desenvolvimento e à fase em que se encontra. Os desafios relacionados com o desenvolvimento de qualquer jovem adolescente vão ao encontro da procura da identidade, autonomia emocional e económica, estabelecimento de relações interpessoais com os seus pares, a independência dos pais e a procura de uma vocação.⁴

É também neste período que a criança portadora de deficiência adquire uma primeira compreensão do que significa “ser diferente”. Essa percepção, embora dolorosa, é essencial para o seu desenvolvimento saudável.⁵ Sendo que estes adolescentes, tal como os seus pares “saudáveis”, preferem ser tratados apropriadamente de acordo com a sua idade e etapa de desenvolvimento em que se encontram e que respeitem as suas capacidades e potencialidades para serem independentes e capazes de se auto-cuidar.

A incapacidade, sendo uma situação crónica e com repercussões na vida da criança, é um “assunto de família”, que toca a todos os elementos, exigindo que estes desenvolvam competências de confronto e adaptação. Deste modo, a família, pode funcionar como um elemento facilitador ou, pelo contrário, como um obstáculo no processo de adaptação. As dificuldades diárias dos jovens com SB são, muitas vezes, resolvidas pelos seus pais, numa tentativa de protecção e impedir que sintam a frustração associada ao insucesso, levando este aspecto à diminuição das oportunidades de conquistar a autonomia, considerada uma das etapas fundamentais do seu desenvolvimento.⁴

PAPEL DO ENFERMEIRO

No que respeita ao jovem com SB, o cuidar estende-se para além da gestão das suas necessidades de doença. A criança com SB é um foco de actuação para os profissionais de enfermagem, em que o objectivo a atingir é o nível

máximo de habilitação funcional tendo em conta os limites da criança procedentes da lesão e as potencialidades que apresenta.⁴ “A habilitação nos jovens com incapacidade física ou cognitiva é um processo de reforço do desenvolvimento, autoconceito e autodeterminação, com o objectivo de maximizar a independência, o bem-estar físico e emocional”.¹ O processo de habilitação para além de promover a independência do jovem, facilita e estimula a sua autonomia nas actividades de vida diária (AVD) e consequentemente melhora a sua auto-estima e autoconceito.

É fundamental o envolvimento destes jovens em grupos de interajuda, na medida em que apoio entre pessoas que vivem ou viveram dificuldades semelhantes tem efeitos positivos, em contraste com o conhecimento profissional dos prestadores de serviços, que realçam esta estratégia como uma metodologia de aprendizagem eficaz na autonomização.⁶

Apesar do movimento mundial crescente em defesa da igualdade social, nomeadamente em Portugal, ainda existem obstáculos em relação às pessoas que apresentam algum grau ou tipo de limitação na realização das suas actividades de vida diárias. Embora se reconheça que as pessoas com deficiência ou incapacidade não são um grupo homogéneo, é inegável que este constitui um dos segmentos da população que mais tem sofrido os efeitos da exclusão social, sendo que as barreiras arquitectónicas são a causa mais evidente, impedindo-os de participarem activamente na sociedade e de exercerem a sua cidadania de uma forma plena.⁴

E, se esta realidade se faz sentir na faixa etária dos adultos, para os jovens que são mais vulneráveis este facto é ainda mais duro, pois a deficiência altera seriamente as suas vidas, estando sujeitos a inúmeras situações adversas como tratamentos, sucessivas hospitalizações e cuidados de saúde especiais.

A grande maioria dos adultos com Spina Bífida têm capacidade para ser totalmente autónomos. A criança, o adolescente ou o adulto devem estar bem capacitados, de forma a atingirem um grau de independência, que lhes permita gerir adequadamente as suas vidas num mundo competitivo.⁴

A intervenção com a criança com SB e sua família, no desenvolvimento de competências que lhes permitam desempenhar as actividades de vida diária de uma forma independente, deve ser iniciada o mais cedo possível, a elaboração de programas de intervenção educativa podem ser cruciais para minimizar a incapacidade e potencializar/maximizar as capacidades de modo a encontrar estratégias adaptativas que levem a um desenvolvimento harmonioso e o mais autónomo possível antes da adolescência.⁴

Deste modo, é importante conhecer os factores que dificultam e facilitam os jovens portadores de Spina Bífida no processo de construção da autonomia e dos seus pais/cuidadores, de modo a identificar as reais necessidades, os factores que consideram positivos e negativos neste processo, é um ponto de partida para futuras intervenções que promovam a funcionalidade das crianças e jovens com SB (lesão medular) nas actividades de vida, garantindo os seus direitos, ou seja uma maior participação na vida social, económica e cultural das comunidades onde se inserem.⁴

METODOLOGIA

A construção deste artigo pressupõe uma revisão bibliográfica que respondesse à questão: *Quais os factores que facilitam e dificultam o processo de autonomia das crianças e jovens portadores de Spina Bífida?* Os critérios iniciais foram deter-

minados pelo autor e concordante com a questão levantada. O principal critério de inclusão dos artigos a analisar foram a patologia dos participantes – Spina Bífida – o objecto de estudo dos artigos – Autonomia – e as várias atividades de vida diária. Excluíram-se artigos que abordassem de forma exaustiva a fisiopatologia ou especificidades sem relação com a autonomia. A pesquisa bibliográfica realizou-se na plataforma EBSCOhost - Research Databases (que o Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca tem acesso livre) e consistiu em cruzar três preditores principais - *Spina Bífida*, *Autonomia*, *Actividades de Vida Diária e Enfermagem*. O filtro temporal aplicou-se entre 2004 a 2013 de forma a diminuir o volume de artigos e a obter resultados mais adequados à atualidade, bem como o filtro Texto Completo para assegurar que todos os artigos estavam disponíveis para possível análise exaustiva e integrar o trabalho. Os artigos apurados na pesquisa foram 65 artigos.

A triagem dos artigos fez-se com a leitura dos respetivos resumos. Destes artigos aplicando os critérios de exclusão supracitados restaram 10 artigos que responderiam à questão formulada. Estes 10 artigos falam de uma forma clara sobre a autonomia nas actividades de vida diária do indivíduo portador de Spina Bífida.

DISCUSSÃO

Crianças e jovens portadores de Spina Bífida consideram os factores força muscular, capacidade cognitiva e independência na mobilidade como importantes para a qualidade de vida, colocando de parte outros problemas de saúde adjacentes. Esta informação é de importância clínica no planeamento de um programa de reabilitação abrangente e realista.

O significado de autonomia, está directamente relacionado com o ser independente e que essa liberdade é uma mais-valia na área das relações sociais. Os comportamentos promotores de saúde também são evidenciados como fundamentais neste processo de construção da autonomia, apesar de este aspecto poder estar relacionado com a maturidade intelectual dos jovens, o enfermeiro deve actuar como um agente promotor de comportamentos saudáveis.⁴ É directamente proporcional a relação entre uma maior dependência nas AVD's e a capacidade de relações sociais.⁷ A participação social é fundamental para o desenvolvimento da criança, contribuindo para a satisfação com a vida, mas também a preparação de papéis futuros.⁸

Um dos factores evidenciados como dificultadores no processo de autonomia nas AVD's dos jovens é a superprotecção dos pais / cuidadores. O objectivo destes é ajudar e, de algum modo, proteger os filhos de frustrações e insucessos, no entanto exercem uma influência negativa nesse processo. De realçar que estas atitudes de superprotecção são evidentes nos pais, mas sobretudo nos avós quando assumem o papel de cuidadores principais destes jovens.

O nível de lesão, estado mental, contracturas e força muscular dos membros inferiores determina a independência no autocuidado. Todos esses factores são mutuamente dependentes. Estado mental, contracturas e força muscular dos membros inferiores foram os determinantes mais importantes para a independência funcional em mobilidade.⁹

As barreiras arquitectónicas são considerados factores que dificultam, a autonomia nas AVD's. Apesar da actual legislação portuguesa ser clara e favorável nesta área, ain-

da existe um longo caminho a percorrer no que respeita à supressão das barreiras físicas. É de exigir que os responsáveis de direito, cumpram e façam cumprir as legislações nacionais de modo a criarem condições para que as crianças / jovens com mobilidade reduzida tenham direito a uma vida, a mais digna e normal possível como qualquer outra criança.

A repugnância que estes jovens sentem em tocar no seu corpo é ainda um factor que dificulta o processo de autonomia, no entanto pouco referido na literatura actual. Este factor constitui uma preocupação para os cuidadores neste processo de construção da autonomia, pode estar relacionada com a ausência de sensibilidade que apresentam nos membros inferiores e o modo como percebem o seu corpo e sua imagem corporal. Situação que alerta para a urgente necessidade de intervir precocemente na estimulação sensorial e percepção corporal.⁴ Um problema frequentemente abordado na idade adulta é a incontinência urinária. Esta incontinência é uma consequência da lesão, com posterior função sensorial reduzida.¹⁰ O cateterismo vesical e a presença de deformidades físicas podem criar inseguranças em adolescentes e adultos jovens afectados impedindo-os de desenvolver relacionamentos íntimos.¹¹

Como factores facilitadores no processo de autonomia das crianças e jovens portadores de Spina Bífida é importante a existência de um sistema de suporte adequado, nomeadamente a presença de uma pessoa de referência que apoie o jovem e a sua família nos momentos de crise, dando preferência a um profissional de saúde ou de educação.

O modelo de referência com SB constitui um factor-chave para facilitar o processo de autonomia, o facto de ter vivenciado as mesmas dificuldades que estes jovens, pode fornecer as melhores estratégias para ultrapassar esses obstáculos e constituir um modelo para estes jovens. O desempenho das actividades de vida diária tem que ser compreendido e melhorado para facilitar as possibilidades de uma vida independente.¹²

É fundamental avaliar e apoiar crianças e jovens portadores de Spina Bífida no desenvolvimento de capacidades para realizar tarefas do quotidiano, bem como discutir problemas de suporte e de autonomia. A autonomia desenvolve-se gradualmente ao longo da infância e é explicado como um processo interpessoal em que a auto-determinação cresce dentro do contexto familiar existente.¹³

A gravidade dos *handicaps* deve ser definida de modo a efetivar os esforços que os pais, outros profissionais de saúde e da sociedade devem fazer, não só para garantir à criança os cuidados necessários, mas também para prevenir problemas de saúde secundários e contribuir para políticas de recursos e garantia de qualidade de vida.¹⁴

O papel do Enfermeiro é considerado um factor facilitador e assume um papel muito importante contribuindo para a resolução de algumas das dificuldades sentidas pelas crianças / jovens. Através da identificação das necessidades destes jovens nos seus contextos reais, nomeadamente nas escolas, no domicílio, poderá intervir adequadamente não só ao nível escolar através de uma preparação prévia e atempada da integração destes jovens na escola, como também ao nível da comunidade através de programas de sensibilização para a diferença. A melhoria na qualidade de vida e função física e prevenção de complicações secundárias devem ser os principais objectivos dos cuidados de saúde prestados a crianças portadoras de Spina Bífida.¹⁵

CONCLUSÃO

Com este trabalho denota-se a importância de avaliar através de entrevistas ou aplicação de escalas os factores que influenciam o processo de autonomia das crianças / jovens portadores de Spina Bífida. Através desse levantamento os profissionais de saúde, nomeadamente Enfermeiros poderão

adequar a prática por forma a torna-la o mais eficiente possível, e assim obter mais ganhos em saúde. De uma forma global, promover práticas facilitadoras na construção da autonomia dos jovens irá a longo prazo integrá-las num ambiente social rico em oportunidades, ou seja, prepará-los para o quotidiano e viver com qualidade de vida dignamente.

BILIOGRAFIA

1. Antolovich GC; WRAY AC – Habilitation of Children and Young Adults with Spina Bífida. In: Özek M M; Cinalli G; Maixner W J, coord. – The Spina Bífida – Management and Outcome. Italia: Springer- Verlag; 2008. 341-348.
2. Donlau M, Falkmer T. Independence in the toilet activity in children and adolescents with myelomeningocele – managing clean intermittent catheterization in a hospital setting. *Acta Pediátrica* [Internet].2009Dec; [consultado em 13 Out 2014]; 98: 1972-6 .Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail?sid=90fc2bb8-21a2-442d-93b8-932d4b715615%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=mnh&AN=19604172>
3. Roach JW, Short BF, Saltzman HM. Adult Consequences of Spina Bífida a cohort study. *Clin Orthop Relat Res* [Internet].2011May; [consultado em 13 Out 2014]; 469: 1246–52 .Disponível em.: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11999-010-1594-z>
4. Åmark PE. Independent daily life for young people with myelomeningocele. *Acta Pediátrica* [Internet].2009Dec; [consultado em 13 Out 2014]; 98: 1869–70. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1651-2227.2009.01526.x/abstract>
5. Dahlstrand MP, Sundholm LK, Hedström GG. Is autonomy related to the quality of performance of everyday activities in children with spina bífida? *Disability & Rehabilitation* [Internet] 2012; [consultado em 13 Out 2014]; 34: 514–21 Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=2b286a15-cf4b-4521-9521-dc5a7cba4978%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=pbh&AN=82213914>
6. Delver AM, Beelen A, Hennekam R, Nollet F, Algra MH. The Capacity Profile: a method to classify additional care needs in children with neurodevelopmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* [Internet] 2007May; [consultado em 13 Out 2014]; 49: 355–60. Disponível em.: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=daab5494-b5c9-495d-8db0-7986fa4608dc%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=mnh&AN=17489809>
7. Flanagan A, Gorzkowski M, Altioek H, Hassani S, Woo K. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res* [Internet].2011May; [consultado em 13 Out 2014]; 469:1230–35. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11999-010-1651-7>
8. Spennato P; Savarese L; Cinalli G – Intellectual Outcome in Spina Bífida. In: Özek, MM; Cinalli G; Maixner WJ. (coord.) – The Spina Bífida – Management and Outcome. Italia: Springer-Verlag, 2008; 405-411.
9. Malheiro MI. D. C. Integração/Inclusão de Jovens com Spina Bífida no Ensino Regular. A Voz da Experiência. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, Dissertação com vista à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial; 2005.
10. Caseiro J, Gonçalves T, Malheiro MI. Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida – O que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. *Enfermaria Global*. [Internet]. 2013Abr [consultado em 13 Out 2014]; 30: 121-34. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695614120130002000006&script=sci_arttext&tlng=pt
11. Sandler A – Living With Spina Bífida – A Guide for Families and Professionals. USA: The University of North Carolina Press, 2004.
12. Pistrang N; Barker C; Humphreys K. Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *American Journal of Community Psychology* [Internet]. 2008Sep; [consultado em 13 Out 2014]; 42: 110-21. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=2563702f-0c93-4a70-a5a5-16a474965380%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=mnh&AN=18679792>
13. Andren E; Grimby G. Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bífida: A follow-up study. *Disabil and Rehabil* [Internet]. 2004May; [consultado em 13 Out 2014]; 26:528-36. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=7c4dd5e5-f8ce-4d91-a109-c061f07b45d0%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=pbh&AN=13150024>
14. Kelly EH, Altioek H, Gorzkowski J, Abrams J, Vogel L. How Does Participation of Youth With Spina Bi-da Vary by Age? In: *Clin Orthop Relat Res* [Internet]. 2011May; [consultado em 13 Out 2014]; 469:1236–45. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11999-010-1693-x>
15. Schoenmakers MAGC, Uiterwaal CSPM, Gulmans VAM, Gooskens RHJM, Helders PJM. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bífida. *Clinical Rehabilitation* [Internet]. 2005Sep; [consultado em 13 Out 2014]; 19: 677-85. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=8c90b063-94e6-432e-b990-9dc52e85c2c6%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=pbh&AN=17705802>